Aider les personnes handicapées là où elles vivent

E. Helander, P. Mendis, G. Nelson et A. Goerdt



Organisation mondiale de la Santé
Genève, 1991

L'Organisation mondiale de la Santé (OMS), créée en 1948, est une institution spécialisée des Nations Unies à qui incombe, sur le plan international, la responsabilité principale en matière de questions sanitaires et de santé publique. Au sein de l'OMS, les professionnels de la santé de quelque 165 pays échangent des connaissances et des données d'expérience en vue de faire accéder d'ici l'an 2000 tous les habitants du monde à un niveau de santé qui leur permette de mener une vie socialement et économiquement productive.

Grâce à la coopération technique qu'elle pratique avec ses Etats Membres ou qu'elle stimule entre eux, l'OMS s'emploie à promouvoir la mise sur pied de services de santé complets, la prévention et l'endiguement des maladies, l'amélioration de l'environnement, le développement des personnels de santé, la coordination et le progrès de la recherche biomédicale et de la recherche sur les services de santé, ainsi que la planification et l'exécution des programmes de santé.

Le vaste domaine où s'exerce l'action de l'OMS comporte des activités très diverses : développement des soins de santé primaires pour que toute la population puisse y avoir accès ; promotion de la santé maternelle et infantile ; lutte contre la malnutrition ; lutte contre le paludisme et d'autres maladies transmissibles, dont la tuberculose et la lèpre ; la variole étant d'ores et déjà éradiquée, promotion de la vaccination de masse contre un certain nombre d'autres maladies évitables ; amélioration de la santé mentale ; approvisionnement en eau saine ; formation de personnels de santé de toutes catégories.

Il est d'autres secteurs encore où une coopération internationale s'impose pour assurer un meilleur état de santé à travers le monde et l'OMS collabore notamment aux tâches suivantes : établissement d'étalons internationaux pour les produits biologiques, les pesticides et les préparations pharmaceutiques ; formulation de critères de salubrité de l'environnement ; recommandations relatives aux dénominations communes internationales pour les substances pharmaceutiques ; application du Règlement sanitaire international ; révision de la Classification internationale des maladies, traumatismes et causes de décès ; rassemblement et diffusion d'informations statistiques sur la santé.

On trouvera dans les publications de l'OMS de plus amples renseignements sur de nombreux aspects des travaux de l'Organisation.

Aider les personnes handicapées là où elles vivent

Einar Helander
Ancien médecin-chef
Programme de Réadaptation
Organisation mondiale de la Santé
Genève (Suisse)

Padmani Mendis
Spécialiste
Réadaptation à assise communautaire
Colombo (Sri Lanka)

Gunnel Nelson
Spécialiste
Réadaptation à assise communautaire
Götebord (Suède)

Ann Goerdt
Spécialiste scientifique
Programme de Réadaptation
Organisation mondiale de la Santé
Genève (Suisse)

Programme de la Décennie des Nations Unies pour les personnes handicapées exécuté en collaboration avec :



Le Programme des Nations Unies pour le Développement (PNUD)
Le Haut Commissariat des Nations Unies pour les Réfugiés (HCR)
Le Centre des Nations Unies pour le Développement social et les Affaires humanitaires (CDSAH)



Le Fonds des Nations Unies pour l'Enfance (UNICEF), et



L'Organisation des Nations Unies pour l'Education, la Science et la Culture (UNESCO)



Organisation mondiale de la Santé
Genève, 1991

Catalogage à la source : Bibliothèque de l'OMS

Aider les personnes handicapées là où elles vivent/Einar
Helander... et al.

1. Rééducation et réadaptation 2. Services de santé communautaires
3. Handicapé I. Helander, Einar

ISBN 92 4 254401 9 (Classification NLM: WB 320)

ISBN 92 4 254401 9

Imprimé en France
89/8265 — Sadag — 2500

Introduction



Table des matières



Préface

Améliorer la qualité de vie des personnes handicapées dans les pays en développement est un pari difficile. Nombreux sont les obstacles à une telle amélioration; trop de gens et, force est d'en convenir, la plupart des autorités, ont tendance à ne voir dans les handicaps qui touchent la communauté qu'un problème secondaire. Les services destinés à ces personnes handicapées sont jugés coûteux et peu rentables compte tenu des efforts et des fonds nécessaires. La réadaptation proprement dite tend à être considérée comme un luxe qui est du ressort des organisations caritatives. Les professions de la santé ont, elles aussi, des réactions négatives, voire hostiles dès qu'il s'agit de modifier un système de soins bien établi qui, au fil de nombreuses décennies, s'est installé dans une confortable routine. Rien de très spectaculaire non plus ni d'accrocheur dans l'action menée pour améliorer le sort des 250 à 300 millions de personnes qui, estime-t-on, souffrent de handicaps.

Les personnes handicapées — souvent pauvres, à la charge d'autrui et vulnérables — sont toute humilité. Elles n'ont ni influence, ni pouvoir, ni poids politique. L'OMS estime que dans les pays en développement, 98 % d'entre elles sont totalement laissées-pour-compte.

Il y a plus de dix ans que les Etats Membres de l'Organisation mondiale de la Santé ont décidé d'intégrer la réadaptation dans les services de soins de santé primaires, signe de leur sincère volonté politique de rechercher les ressources dont les personnes handicapées ont tant besoin.

Le présent manuel, fruit de dix années de travail, auquel ont collaboré l'OMS, d'autres institutions des Nations Unies, des gouvernements et des organisations non gouvernementales, propose une technologie moderne et efficace pour la mise en place de services de réadaptation à assise communautaire. Cette approche a déjà été mise à l'épreuve dans nombre de pays où elle a été évaluée et adaptée en fonction des us et coutumes locaux.

Mon sincère espoir est que ce manuel réponde aux besoins des personnes handicapées et qu'il contribue **dès à présent** à les faires bénéficier des services qui y sont décrits.

H. Nakajima

Docteur Hiroshi Nakajima
Directeur général
Organisation mondiale de la Santé



Remerciements

Ce manuel a été élaboré par l'Organisation mondiale de la Santé, avec la collaboration de plusieurs autres institutions des Nations Unies s'occupant de programmes pour les personnes handicapées; le Fonds des Nations Unies pour l'Enfance, le Haut commissariat des Nations Unies pour les Réfugiés; le Centre des Nations Unies pour le Développement social et les Affaires humanitaires et l'Organisation des Nations Unies pour l'Education, la Science et la Culture. De vifs remerciements sont adressés à ces organisations et à leur personnel pour le rôle précieux qu'ils ont joué en développant les idées, en participant aux essais sur le terrain, en révisant le texte des premières versions du manuel et en fournissant les fonds nécessaires.

Les versions précédentes imprimées en 1979, 1980 et 1983 ont été utilisées dans une soixantaine de pays et traduites, en totalité ou en partie, dans une trentaine de langues. Les personnes handicapées et les travailleurs de toutes catégories, y compris les agents communautaires et les experts sur le terrain, ont fait part de leurs points de vue et de leurs suggestions pour les améliorer. Des essais sur le terrain et des évaluations ont été réalisés entre 1979 et 1987, fournissant aux auteurs des informations inestimables. Les remerciements s'adressent à toutes les personnes, trop nombreuses à citer, qui ont fait part de leurs commentaires sur le manuel.

C'est en fonction de ces nombreux commentaires que certaines parties du manuel ont été amplement modifiées. Les personnes mentionnées ci-après ont revu avec soin les techniques de réadaptation ainsi que les illustrations de certaines parties du manuel, et méritent une attention spéciale.

Difficultés à voir

Dr Lawrence Campbell et le personnel d'Helen Keller International, New York (Etats-Unis d'Amérique).

Difficultés à entendre et à parler

Mme Anne Hewitt, Croydon (Angleterre) (autrefois au City Lit Centre for the Deaf, Londres (Angleterre)); Dr Eli Savanick, International Centre on Deafness (Centre International de la Surdité), Gallaudet University, Washington DC (Etats-Unis d'Amérique); Dr Sheila L. Wirz et Mme Sandy Wingard, National Hospitals College of Speech Science, Londres (Angleterre).

Difficultés à bouger

Mme Sophie Levitt, Bath (Angleterre).

Perte ou absence de sensibilité dans les membres (lèpre)

Dr Srinivasan, Central Jalama Institute of Leprosy, Tajganj Agara (Inde); Mme Jean Watson, The Leprosy Mission International, Londres (Angleterre).

Comportement étrange

Dr Thimoty Harding et Dr John Orley, Division de la Santé mentale, OMS, Genève (Suisse).

Difficultés à apprendre

Professeur Peter Mittler et le personnel du Department of Special Education, University of Manchester, Manchester (Angleterre).

Les jeux

Mme Dorothy Jeffree, Manchester (Angleterre).

Guide pour les maîtres d'école

Mme Lena Saleh, UNESCO, Paris (France); M. T. Jönsson, Lusaka (Zambie).

Guide pour les personnes handicapées

M. Joshua Malinga (Zimbabwe) et M. Tambo Camara (Mauritanie), Disabled People's International; Mme Joy S. Valdez et les membres de la Negros Occidental Rehabilitation Foundation Inc., Bacolod city (Philippines).

Des remerciements sont également adressés à Mme Jacqueline Bradshaw-Price pour la réactualisation des 2 000 illustrations qu'elle avait préparées pour la version du manuel en 1983.

De vifs remerciements sont également adressés à l'Office central suédois pour l'aide au développement international (SIDA) pour sa contribution financière à l'élaboration du manuel, à son impression et aux essais sur le terrain.

Gunnel Nelson a consacré beaucoup de temps et d'efforts à ce manuel, en préparant les illustrations et une grande partie du texte des versions précédentes. Sa disparition tragique ne lui aura malheureusement pas permis de voir l'aboutissement de la présente version.

Manuel : contenu et mode d'emploi

Ce manuel a été préparé à l'intention des personnes de la communauté qui planifient, mettent en œuvre ou évaluent un programme de réadaptation à assise communautaire (RAC). Ce manuel sera d'autant plus précieux s'il est traduit dans la langue des utilisateurs. Les illustrations et le texte devront être adaptés aux us et coutumes locaux.

Le manuel comprend 34 modules: 4 guides et 30 modules d'entraînement. Assemblés avec des attaches amovibles, les modules pourront être utilisés séparément. Les personnes auxquelles les guides et les modules d'entraînement sont destinés pourront les conserver.

Les 4 guides s'adressent aux membres de la communauté qui exécuteront des tâches spécifiques dans le cadre du programme RAC. Il s'agit des guides suivants:

Guide pour les superviseurs locaux — Il s'adresse à l'agent communautaire qui exécute le programme;

Guide pour le comité de réadaptation communautaire — Il s'adresse au comité communautaire qui aide à administrer le programme;

Guide pour les personnes handicapées — Il décrit ce que les personnes handicapées peuvent faire pour elles-mêmes et pour les autres dans leur communauté;

Guide pour les maîtres d'école — Il aidera les maîtres d'école qui ont des enfants handicapés dans leurs classes.

Les **modules d'entraînement** s'adressent quant à eux, aux membres de la famille des personnes qui souffrent de différents handicaps: difficultés à voir, difficultés à entendre ou à parler, difficultés à bouger, perte ou absence de sensibilité dans les membres, comportement étrange, crises convulsives et difficultés à apprendre. On trouvera dans ces modules des informations sur les handicaps et les procédures de réadaptation qui aideront les personnes handicapées à avoir chaque jour des activités normales, comme par exemple, manger, s'habiller, communiquer, se déplacer, jouer, aller à l'école, travailler et participer à des activités sociales. Les membres de la famille peuvent utiliser ces modules pour entraîner les personnes handicapées à faire ces activités.

Les modules d'entraînement individuels sont les suivants:

Modules d'entraînement pour la famille des personnes qui ont des difficultés à voir

1. Informations sur le handicap et ce que vous pouvez faire
2. Comment entraîner la personne à prendre soin d'elle-même
3. Comment entraîner la personne à se déplacer.

Modules d'entraînement pour la famille des personnes qui ont des difficultés à parler et à entendre ou à parler et à bouger

4. Informations sur le handicap et ce que vous pouvez faire
5. Pour l'enfant qui a des difficultés à entendre et qui n'a pas appris à parler — comment entraîner l'enfant à communiquer
6. Pour l'adulte qui a des difficultés à entendre mais qui peut parler — comment entraîner la personne à communiquer
7. Pour l'enfant qui a des difficultés à parler et à bouger mais qui peut entendre — comment entraîner l'enfant à communiquer

Modules d'entraînement pour la famille des personnes qui ont des difficultés à bouger

8. Informations sur le handicap et ce que vous pouvez faire
9. Comment éviter les déformations des bras et des jambes
10. Comment éviter les plaies dues à l'immobilité
11. Comment entraîner la personne à se retourner et à s'asseoir
12. Comment entraîner la personne à se lever quand elle est assise
13. Comment entraîner la personne à se déplacer
14. Comment entraîner la personne à prendre soin d'elle-même
15. Comment entraîner la personne qui a des douleurs dans le dos ou les articulations à faire certaines activités quotidiennes
16. Exercices pour les bras et les jambes faibles, raides ou douloureux

Modules d'entraînement pour la famille des personnes dont les mains ou les pieds sont insensibles

17. Informations sur le handicap et ce que vous pouvez faire
18. Comment éviter les blessures et les déformations des mains et des pieds

Modules d'entraînement pour la famille des adultes qui ont un comportement étrange

19. Informations sur le handicap et ce que vous pouvez faire
20. Comment entraîner la personne à prendre soin d'elle-même

Module d'entraînement pour la famille des personnes qui ont des crises convulsives

21. Informations sur le handicap et ce que vous pouvez faire

Modules d'entraînement pour la famille des personnes qui ont des difficultés à apprendre

22. Informations sur le handicap et ce que vous pouvez faire
23. Comment entraîner un enfant qui a des difficultés à apprendre à prendre soin de lui-même
24. Comment entraîner un adulte qui a des difficultés à apprendre à prendre soin de lui-même

Modules d'entraînement généraux

25. Allaitement d'un bébé handicapé
26. Jeux pour un enfant handicapé
27. Aller à l'école
28. Activités sociales
29. Activités domestiques
30. Trouver un emploi.

La « technologie » de la réadaptation à assise communautaire

Genèse du manuel

Le manuel a été conçu en trois phases.

Phase 1 : Observation et enregistrement des « technologies spontanées »

La première phase a consisté à nous rendre dans 16 pays d'Afrique, d'Asie et d'Amérique latine pour rencontrer des personnes handicapées. Ces visites sur le terrain visaient à découvrir ce que les personnes savaient de leur propre handicap et les activités qu'elles avaient apprises à faire sans programme de réadaptation officiel. Les zones urbaines, notamment les bidonvilles des grandes agglomérations et les zones rurales, en particulier les lieux éloignés, à plusieurs jours de voyage de la ville la plus proche, ont été visités. Nous y avons rencontré des personnes handicapées, leur famille, les responsables locaux et les autorités.

Certaines découvertes n'étaient guère encourageantes. Pour la plupart des personnes handicapées, la vie était difficile. Un grand nombre d'enfants étaient mal nourris, habillés pauvrement et souffraient de diverses maladies. Les adolescents et les quelques adultes handicapés que nous avons rencontrés étaient souvent prostrés chez eux, à ne rien faire ou presque. Dans certains cas, l'état initial se compliquait de contractures et d'escarres. Il était rare de rencontrer une personne handicapée qui avait été à l'école ou qui pouvait gagner sa vie autrement qu'en mendiant. Les handicaps étaient généralement mal connus. Ils étaient souvent considérés comme la conséquence d'un acte médical, vaccination ou fièvre, ou ayant une origine surnaturelle, intervention d'esprits malins, non respect de tabous ou châtiment divin. Ces découvertes montraient combien il importait de changer les attitudes et les croyances à l'égard des handicaps et de promouvoir l'intégration sociale des personnes handicapées.

Pourtant, les découvertes n'étaient pas toutes aussi décourageantes. Il arrivait que le niveau de réadaptation de certaines personnes handicapées soit assez élevé. Des adultes handicapés s'étaient rééduqués eux-mêmes et des enfants handicapés avaient été rééduqués par des membres de leur famille. Aucune de ces personnes n'avait bénéficié de l'aide de spécialistes de réadaptation ou d'un équipement spécial. Les aides techniques et les appareillages étaient fabriqués localement.

A la suite de ces nombreux exemples, nous avons pris note de cette « technologie spontanée » qui avait été salutaire pour ces handicapés. Nous l'avons analysée, puis nous avons identifié les méthodes communes à différents pays. Par exemple, un parent apprenant à un enfant aveugle à se déplacer seul à Mexico utilisait exactement la même technique qu'un parent apprenant à un enfant aveugle en Indonésie, au Nigéria ou à Sri Lanka.

A chaque handicap correspondait tout un ensemble de techniques locales, de techniques nées dans l'esprit et le cœur de gens simples. Grâce à l'amour et au bon sens, ces gens étaient parvenus à surmonter les obstacles et à résoudre leurs problèmes. Dans de nombreux cas, les techniques étaient les mêmes que celles utilisées dans les pays industrialisés, où la réadaptation repose sur des techniques spontanées, des connaissances d'anatomie et de physiologie et des techniques mises au point par des spécialistes de la réadaptation.

Les techniques spontanées que nous avons observées ont été normalisées et intégrées ensuite dans un système de prestation de services de réadaptation. Chaque fois que nos observations directes présentaient des lacunes, nous décrivions une approche qui avait été utilisée par les personnes handicapées dans les pays industrialisés et qui pouvait convenir aussi aux pays en développement.

La première version du manuel (1979) s'est tout d'abord inspirée de cette technologie spontanée. Nous pensions que si un plus grand nombre de personnes handicapées et leur famille apprenaient comment d'autres personnes dans le même cas s'en étaient tirées, elles seraient capables, elles-aussi, de faire la même chose. Nous essayions ainsi de transmettre à la fois les connaissances et les compétences. Nous nous sommes efforcés de décrire simplement ce que d'autres avaient réalisé, et de montrer comment de nombreux problèmes pouvaient être résolus d'une façon pratique. Ces descriptions ont été ensuite rassemblées dans les « modules d'entraînement ».

Phase 2 : Face aux réalités du terrain
Au cours de la deuxième phase, nous avons procédé au suivi des résultats d'essais sur le terrain réalisés dans quelque 20 pays d'Afrique, d'Amérique et d'Asie. Nous avons écouté attentivement les personnes handicapées, les membres de leur famille, les superviseurs locaux, les responsables communautaires et les administrateurs de programmes RAC. Des études spécifiques ont ensuite été réalisées pour évaluer les résultats de ces programmes. Dans la plupart des pays, les rapports indiquaient entre 70 et 80 % de réussites. La plupart des personnes handicapées participant aux programmes étaient des enfants. A l'issue de nouveaux essais, une révision a été effectuée en 1980 et suite à une consultation réunissant un plus grand nombre de personnels de terrain, une nouvelle version, revue et corrigée, a été produite en 1983.

Phase 3 : Développement d'un « consensus technologique »
Pour ce qui est de la troisième phase, nous avons continué à appliquer les programmes sur le terrain et à utiliser les résultats de leurs évaluations. De nombreux experts, tels que kinésithérapeutes, ergothérapeutes, orthophonistes, éducateurs spécialisés et éducateurs professionnels nous ont aidés de leurs conseils. Ces experts ont été choisis, pour la plupart, en raison de leur grande expérience des programmes de réadaptation dans les pays en développement. Il s'agissait dans cette phase de parvenir à ce que nous pouvons appeler un « consensus technologique » ou à une approche réunissant les techniques spontanées et les techniques avalisées par des spécialistes de la réadaptation.

Langue et illustrations

Ce manuel sera d'autant plus précieux s'il est traduit dans la langue locale de l'utilisateur. Il peut arriver que dans certains pays, les personnes qui utiliseront ces modules d'entraînement soient illettrées. Dans ce cas, elles seront normalement aidées par un enfant qui va à l'école, ou encore par un parent ou un ami qui sait lire. Pour faciliter la compréhension du texte et sa traduction, un soin particulier a été pris pour simplifier la langue. Les règles suivantes ont été respectées dans la version anglaise.

- Le nombre de mots différents a été limité à environ 1 800. Le même mot est toujours utilisé pour une signification particulière. Par exemple, nous utilisons toujours « correct » pour signifier le contraire de faux. Nous utilisons « droit » pour signifier le contraire de gauche.

- A quelques rares exceptions près, les mots utilisés apparaissent dans la liste des 2 000 mots élémentaires en anglais.

- Les phrases, qui sont brèves, ont une longueur moyenne de 11 mots. Moins de 1 % des phrases a plus de 25 mots.

On compte approximativement 2 000 illustrations accompagnant le texte. Ce type d'illustrations offre l'avantage de pouvoir être facilement modifié. Maisons, vêtements, visages, etc., peuvent être redessinés pour refléter les us et coutumes locaux. (Quiconque souhaitant changer les illustrations peut se procurer un guide à : Programme de Réadaptation, Organisation mondiale de la Santé, CH-1211 Genève 27 (Suisse)).

Adaptation du manuel

En adaptant le manuel à vos us et coutumes locaux, vous pouvez aussi utiliser des techniques différentes de celles décrites dans le texte. Peut-être voudrez-vous inclure un entraînement pour d'autres handicaps ou bien utiliser une technique qui vous est familière. Vous devrez alors écrire votre propre texte et faire vos propres illustrations. Nous vous suggérons pour cela de préciser à qui votre information s'adresse (utilisateur) et d'indiquer vos objectifs d'éducation ainsi qu'une composante évaluation analogue à celle correspondant aux « résultats » des modules d'entraînement.

Modules

Le manuel comprend 34 modules, soit 4 guides et 30 modules d'entraînement qui sont décrits brièvement ci-dessous:

Guide pour les superviseurs locaux

Nous avons « inventé » l'expression « superviseur local » parce qu'elle décrit le rôle de l'agent de réadaptation communautaire qui supervise les personnes participant au programme de réadaptation. Cette expression n'a pas, à notre connaissance, été utilisée ailleurs.

Le superviseur local doit de préférence être choisi par la communauté dans laquelle il vit. Il doit avoir la confiance de la population et une connaissance approfondie de son mode de vie. Dans certains programmes, le superviseur local reçoit un salaire ou une certaine compensation pour son travail; dans d'autres, c'est un bénévole. Cela dépend de la politique du pays et du type de compensation consentie aux autres agents communautaires. On peut concevoir que les tâches du superviseur local puissent être entre les mains de plusieurs personnes, mais une spécialisation à ce niveau est à éviter.

Le guide peut servir à la formation de superviseurs locaux qui s'en serviront ensuite pour travailler. Le guide explique comment travailler avec la communauté pour mettre au point un programme RAC; comment identifier les membres de la communauté qui sont handicapés; comment choisir les modules d'entraînement pour ceux qui suivront les programmes d'entraînement; comment apprendre aux membres d'une famille à devenir entraîneurs et les superviser et comment tenir les dossiers à jour.

Guide pour le comité de réadaptation communautaire

Ce guide s'adresse aux responsables locaux et aux membres de la communauté qui désirent s'occuper de personnes handicapées. Le guide explique comment un comité communautaire peut mettre au point, exécuter et évaluer un programme RAC.

Guide pour les personnes handicapées

C'est un nouveau guide qui encourage les personnes handicapées à se rééduquer elles-mêmes. Il comprend aussi une description simple et concise de la façon dont les personnes handicapées peuvent former une association et pourquoi. De telles associations peuvent contribuer sensiblement à promouvoir et à remplacer les activités visant à prévenir les handicaps, à assurer la réadaptation et à donner à tous les mêmes chances. Les personnes handicapées doivent participer à ces activités, et faire partie d'une association s'occupant de la défense de leurs propres intérêts est, à cet égard, tout indiqué.

Certains, pourtant, peuvent penser que les associations de personnes handicapées sont une autre forme de ségrégation. Il est important que les membres d'associations de personnes handicapées gardent cela en mémoire. Ils doivent résister à la tentation de rester à l'écart des autres et en la « confortable compagnie » d'autres personnes handicapées. Lorsque le maintien des associations ne se justifiera plus sur le plan politique, celles-ci devront être dissoutes et leurs membres se rallier aux autres associations « principales » pour favoriser la cause de la pleine participation.

Guide pour les maîtres d'école

Le guide s'adresse aux maîtres d'école qui n'ont pas reçu de formation officielle (dans les écoles spécialisées ou ultérieurement) en rapport avec les besoins des enfants handicapés. Ce guide aidera les maîtres des écoles locales à intégrer les enfants handicapés dans les classes d'enfants non handicapés. Ils pourront l'utiliser à titre individuel, ou en groupe, à l'occasion d'un cours.

Ce guide doit être considéré comme la première étape de l'éducation d'enfants handicapés. D'autres étapes suivront, telle l'introduction d'un cours d'éducation spéciale dans les écoles spécialisées ; la formation spécialisée de maîtres d'école «mobiles» ou «fixes»; et, ultérieurement, la formation plus «pointue» de maîtres qui s'occuperont de ceux qui ont des difficultés à voir, à entendre ou à apprendre.

Environ 90% des enfants handicapés peuvent être intégrés dans des écoles ordinaires. S'agissant des enfants nés sourds, on a vu dans certains programmes que la scolarisation ne réussit que si une communication est établie de part et d'autre. Le maître et quelques élèves devront donc apprendre à communiquer avec l'enfant sourd en utilisant, par exemple, le langage des signes. Habituellement, seuls, les arriérés mentaux graves ou les enfants souffrant de multiples handicaps ont besoin d'une scolarisation spéciale.

Modules d'entraînement

Les modules d'entraînement s'adressent aux membres de la famille des personnes handicapées. Ils sont conçus pour 7 types de handicaps: difficultés à voir, difficultés à entendre et à parler, difficultés à bouger, perte ou absence de sensibilité dans les membres, comportement étrange, crises convulsives et difficultés à apprendre.

On distingue 3 catégories de modules d'entraînement:

1) Les modules d'information destinés à donner aux personnes handicapées et à leur famille des informations sur le handicap.

2) Les modules de prévention destinés à empêcher l'aggravation des handicaps.

3) Les modules qui décrivent les méthodes d'entraînement. Ces modules sont destinés au membre de la famille qui entraîne une personne handicapée à faire plus d'activités.

La plupart des modules d'entraînement correspondent à un certain type de handicap. En revanche, six modules traitent d'activités concernant les enfants ou les adultes, quelle que soit la nature de leur handicap: allaitement, jeux, activités sociales, activités domestiques et emplois.

Les activités générales ont toutes été axées sur l'intégration. Nous sommes convaincus que l'on obtient un meilleur résultat si les personnes handicapées sont intégrées à d'autres groupes de personnes qu'il s'agisse de la famille, de l'école, du travail, d'établissements pédagogiques et de formation, de logement, d'affaires communautaires, de prises de décision, etc. Nombreux sont les exemples qui prouvent que c'est là la meilleure approche, une approche que recommande également le Programme d'action mondial des Nations Unies concernant les personnes handicapées. Mais il existe naturellement quelques exceptions. Ceux qui sont affligés de graves handicaps ne peuvent pas être toujours totalement intégrés.

Certaines personnes pensent que de petits centres pour enfants handicapés devraient être créés au sein de la communauté dans le cadre de programmes RAC. Nous pensons que l'intégration est une meilleure approche. Trop souvent, un centre est un endroit où la personne handicapée est «mise à l'écart». La ségrégation dans ces petits centres conduit à d'autres problèmes. Par exemple, il est bien connu que le comportement d'enfants arriérés peut facilement s'aggraver s'ils ont seulement des contacts avec d'autres enfants arriérés. Il vaut mieux créer un petit centre de jour pour *tous* les enfants et y laisser l'enfant handicapé.

On trouvera dans le module sur les jeux, les techniques de stimulation précoce pour enfants, quelle que soit la nature du handicap. Ce module pourra aussi servir à des enfants non handicapés qui se sont développés lentement, peut-être à cause de maladies. Les activités correspondent à huit niveaux de développement. Chacun de ces niveaux comprend deux catégories d'activité: communication et comportement; mobilité et autonomie. Les enfants qui ont des difficultés à entendre, par exemple, progresseront plus rapidement au niveau «mobilité et autonomie» que d'autres qui ont des difficultés à bouger mais qui, eux, progresseront plus rapidement au niveau «communication et comportement».

Les activités correspondant aux huit niveaux de développement sont présentées dans des feuillets représentant les groupes d'âge suivants:

Feuillet 1:	3 mois	Feuillet 5:	2 ans
Feuillet 2:	6 mois	Feuillet 6:	2-3 ans
Feuillet 3:	9 mois	Feuillet 7:	3-4 ans
Feuillet 4:	12-18 mois	Feuillet 8:	5 ans

Nous avons choisi de ne pas indiquer les fourchettes d'âge sur les feuillets. Souvent, le retard d'un enfant n'est pas décelé avant l'âge de 2-3 ans, et les membres de la famille d'un tel enfant risqueraient d'être découragés si on leur donnait un feuillet d'entraînement indiquant, par exemple, «3 mois» ou «9 mois».

Certains des modules d'entraînement indiquent une méthode qui permet d'apprendre une activité à une personne handicapée. Nous avons ici choisi de décrire seulement la technique d'«apprentissage chronologique». Les activités y sont enseignées par étapes, de la première à la dernière. C'est là la seule méthode présentée car rien ne prouve qu'il est plus efficace d'apprendre une activité en commençant par la fin.

RAC : Système de prestation de services

Il ne suffit pas d'élaborer des techniques. Il faut penser à ceux qui vont exécuter et administrer le programme et qui vont entraîner et superviser le personnel. Les tâches de réadaptation doivent être réparties entre les différentes catégories de personnel et selon différents niveaux de service. Cela exigera des efforts de coordination de la part des ministères, des autorités aux échelons du district et régional et des organisations non gouvernementales s'occupant de différents secteurs de réadaptation.

Un programme de réadaptation à assise communautaire doit avoir ses racines dans la communauté. Il faudra réaliser au niveau communautaire tout ce qui pourra l'être dans de bonnes conditions. D'autres services seront créés pour répondre aux besoins de la communauté. Les services d'orientation/recours aux niveaux supérieurs doivent disposer de professionnels, ainsi qu'il est décrit ci-dessous.

Nous donnons ici à titre d'exemple, 3 niveaux de services d'orientation/recours: a) niveau du district, avec une population de 50 000 à 100 000 personnes; b) niveau régional avec une population de 500 000 à 1 million d'habitants; et c) niveau national. Ces niveaux ou leurs équivalents différeront selon les pays. Cependant, on pourrait s'inspirer des suggestions qui suivent pour les services nécessaires à chaque niveau.

a) Niveau du district

- Services diagnostiques. (Il est recommandé, si les circonstances le permettent, que chaque personne du programme RAC soit vue par un médecin du district. Il s'agit de confirmer le diagnostic et de s'assurer qu'aucun traitement médical n'est négligé).

- Services médicaux: traitement chirurgical des contractures, de la lèpre et de la cataracte, et traitement médical de l'épilepsie, des maladies mentales chroniques, de la lèpre et de la tuberculose.

- Services d'éducation pour les enfants: maîtres d'école/conseillers.

- Services professionnels pour adultes: évaluation professionnelle et conseils, programmes de formation spécialisée, formation professionnelle à court terme, recherche d'emplois.

- Fourniture d'appareils orthopédiques simples et autres équipements adaptés.

b) Niveau régional

- Services diagnostiques pour des cas médicaux plus complexes.
- Services médicaux après recours, par exemple chirurgie corrective après perforations des tympans, chirurgie oculaire, traitement des fractures compliquées, traitement des maladies résistantes à toute forme de thérapie, etc.
- Thérapie de réadaptation complexe pour ceux pour lesquels les services communautaires ou de district sont impuissants.
- Services pédagogiques: éducation spécialisée.
- Services professionnels: évaluation plus complexe et conseils, formation professionnelle à long terme.
- Fourniture d'appareils orthopédiques standard.

c) Niveau national

- Service d'orientation/recours pour diagnostic médical complexe.
- Services médicaux très spécialisés et peu fréquents.
- Thérapies de réadaptation complexes.
- Services pédagogiques dans des instituts d'enseignement supérieur, i.e. universités, collèges pour personnes handicapées.
- Services professionnels pour des besoins peu fréquents (formation spécialisée ne pouvant pas être dispensée aux niveaux du district et de la région).

Un grand nombre de pays ont eu tendance à commencer leurs programmes en partant du sommet, fournissant d'abord des services au niveau national. Il est reconnu que les efforts faits ensuite pour passer aux niveaux régional, du district et communautaire se soldent par un échec. Les services à l'échelon national ont tendance à accaparer une grande partie des ressources en main d'œuvre et financières, laissant peu ou rien pour les autres niveaux.

Le principe même d'une telle approche est une erreur. Elle n'est pas le résultat d'une analyse de ce qui peut et ne peut pas être efficacement réalisé au niveau communautaire. Les services mis en place «à partir du sommet» ne répondront pas aux besoins de recours du niveau communautaire, ils opéreront en «imaginant» ce que sont les besoins communautaires.

Par ailleurs, assurer d'emblée des services au niveau national est du gaspillage. Il est courant de voir dans les établissements nationaux (ou similaires) que des professionnels qualifiés sont souvent occupés à de simples tâches qui pourraient être exécutées par quelqu'un

de moins qualifié. Le personnel des établissements nationaux est facilement débordé à cause du travail qui devrait être du ressort communautaire ou régional. Ce personnel devrait au contraire s'occuper de ceux qui ont des problèmes de réadaptation plus compliqués, leur montrer ce qu'il faut faire, les superviser et leur assurer les services nécessaires. Le tableau 1 donne une idée de la ventilation du personnel et du pourcentage des besoins de réadaptation pouvant être satisfait à chaque niveau.

Tableau 1. Programme de réadaptation à assise communautaire : ventilation du personnel et pourcentage des besoins satisfaits à chaque niveau de service.

Niveau	Pourcentage des besoins satisfaits	Personnel
National	10	Médecins spécialistes pour tous handicaps; kinésithérapeutes, ergothérapeutes, orthophonistes; spécialistes pour aveugles, sourds et arriérés mentaux; spécialistes de la formation professionnelle; techniciens orthopédistes.
Régional	20 (Régional et District)	Médecins généralistes ou spécialistes; certains spécialistes de la réadaptation.
District		Médecins généralistes; superviseurs au niveau intermédiaire (administrateurs RAC); techniciens orthopédistes; enseignants spécialisés; spécialistes de la formation professionnelle.
Communauté	70	Superviseurs locaux (agents communautaires); maîtres d'école.

Les services à assise communautaire ne sont pas les mêmes que les services au niveau communautaire. Toute une structure est nécessaire, y compris aux niveaux du district, régional et national. Il importe de développer les niveaux supérieurs de services pour répondre aux besoins de la communauté. Si ces services existent déjà, ils peuvent avoir besoin d'être réorientés.

Rôle des professionnels

Comme on l'a déjà dit, il faut des professionnels à plusieurs niveaux de service : il faut, à l'échelon du district, un superviseur au niveau intermédiaire ou un administrateur RAC qui puisse former des superviseurs locaux, guider et superviser leur travail, s'occuper des recours, communiquer avec les autres services, et gérer le programme RAC à l'échelon du district. Il se peut qu'une telle personne ne corresponde pas exactement à une catégorie professionnelle existant actuellement.

Aux niveaux régional et national, des professionnels assureront la prestation de services pour réadaptation complexe ainsi que la formation et la supervision du personnel des niveaux du district, régional et national. Il peut être nécessaire de revoir le programme actuel des différents groupes professionnels pour mieux les préparer aux responsabilités supplémentaires qu'ils auront à assumer dans un programme RAC.

Il importe de veiller à ce qu'il y ait suffisamment de rééducateurs professionnels pour s'occuper des besoins des services d'orientation/recours de la communauté et pour assurer une gestion adaptée.

Evaluation

L'évaluation d'un programme de réadaptation à assise communautaire est essentielle. Tout programme de réadaptation vise à aider les personnes handicapées à faire ce que les autres font à la maison et dans la communauté, et à les intégrer dans la société. Par conséquent, l'évaluation d'un programme RAC doit permettre de voir si les personnes handicapées font plus d'activités grâce au programme. Il s'agit notamment d'autonomie, de communication, de déplacements et de participation aux jeux, aux activités scolaires, sociales et professionnelles. Il faudra aussi évaluer si les objectifs visant à faire participer tout le monde et à offrir des chances égales à tous ont été atteints.

On trouvera dans ce manuel un système permettant d'évaluer les résultats d'un programme RAC au niveau communautaire. Le guide pour les superviseurs locaux décrit une procédure grâce à laquelle le superviseur local identifie chaque personne handicapée dans la communauté et note les activités que la personne peut faire ou non. Un membre de la famille reçoit ensuite des modules d'entraînement donnant des informations sur le handicap et décrivant comment différentes activités peuvent être faites. Chaque module d'entraînement, qui explique comment faire une activité, comprend une ou plusieurs questions sur l'aptitude de la personne handicapée à faire une activité. Lorsque le membre de la famille aura entraîné quelque temps la personne, le superviseur local pourra aider le membre de la famille à répondre aux questions. Ces réponses indiqueront si la personne handicapée peut faire plus d'activités après l'entraînement. Le superviseur local doit enregistrer et conserver les réponses pour toutes les personnes handicapées qui sont entraînées. Une récapitulation des résultats sera ensuite envoyée au district où le programme est administré. Lors de l'évaluation annuelle ou bi-annuelle du programme RAC, ces informations peuvent servir à déterminer les points forts et les faiblesses du programme.

Il peut ressortir de ces évaluations que les personnes affligées d'un certain handicap aient davantage progressé que celles souffrant d'un autre handicap. Ou bien, toutes les personnes handicapées peuvent avoir progressé dans certaines activités seulement. Ces résultats peuvent indiquer, par exemple, que le superviseur local a besoin d'un complément d'information, de formation ou de supervision pour s'occuper de certains types de handicaps. Ou bien les résultats peuvent laisser encore entendre que la communauté doit se mobiliser davantage pour fournir plus de ressources aux personnes handicapées.

Il est possible que les pays aient déjà chacun un système propre pour évaluer leurs programmes de santé ou d'éducation par exemple. Le système d'évaluation décrit dans ce manuel peut être utilisé en même temps que les méthodes dont se servent les pays pour l'évaluation de leurs programmes. L'efficacité du programme RAC sera ainsi évaluée et les changements nécessaires seront apportés pour répondre à l'objectif du programme.



Choix de publication autour du même thème

	Prix (fr. s.)
Prévention des incapacités et réadaptation des handicapés: rapport du Comité OMS d'experts de la prévention des incapacités et de la réadaptation des handicapés. Série de rapports techniques, N° 668 (44 pages)	3.—
L'approvisionnement en lunettes bon marché, 1988 (30 pages)	8.—
L'agent de santé communautaire : guide pratique ; directives pour la formation ; directives pour l'adaptation. 1987 (507 pages)	22.—
L'éducation pour la santé. Manuel d'éducation pour la santé dans l'optique des soins de santé primaires. 1990 (xiii - 261 pages)	34.—
Guide pour la formation en nutrition des agents de santé communautaires. Deuxième édition. 1990 (vii - 127 pages)	16.—

Pour plus de détails sur ces ouvrages et sur les autres publications de l'Organisation mondiale de la Santé, s'adresser au service Distribution et Vente, organisation mondiale de la Santé, 1211 Genève 27, Suisse

De nombreuses personnes handicapées ont été rééduquées grâce à leur volonté propre et l'aide de leur famille. Dans une grande mesure, les techniques d'entraînement, les aides et les appareillages techniques ont été inventés et améliorés par les personnes qui en avaient besoin. Nombre de pays développés et en développement encouragent la participation active des personnes handicapées et de leur famille dans le processus de réadaptation : ce qui laisse entendre que la réadaptation est effectuée à domicile et dans la communauté. Cette approche encourage l'intégration sociale des personnes handicapées, l'objectif même de la réadaptation.

Ce manuel, conçu pour être utilisé dans les programmes de réadaptation à assise communautaire (RAC), s'adresse tout d'abord aux personnes handicapées et aux membres de leur famille. Il décrit comment la réadaptation peut être effectuée à domicile et dans la communauté. Ce manuel renseigne les personnes handicapées et leur famille sur les techniques de réadaptation qui, pensait-on auparavant, étaient exclusivement réservées aux professionnels.

Ce manuel fournit aussi des explications et des conseils sur la façon d'organiser des activités de réadaptation au sein de la communauté. Il aidera les agents de réadaptation communautaires; les groupes et les responsables communautaires chargés du programme RAC et de son exécution; les maîtres des écoles locales qui enseignent aux enfants handicapés; les personnes qui fournissent un emploi, un revenu et qui donnent leur chance aux adultes handicapés; et ceux qui se préoccupent de savoir comment des personnes handicapées peuvent s'intégrer dans la société et jouir des mêmes droits que les autres.